



DOOR RIK VAN HULST

ACHTERGROND
RLS

‘Alsof er mieren in mijn kuit zitten’

GELEEN

De benen van René van Alphen (62) hebben een eigen wil. Vooral 's nachts wanneer hij in bed ligt kan hij ze niet in bedwang houden. „Het gevoel begint in mijn kuit. Het lijkt dan net alsof er mieren inzitten. Of alsof iemand aan de binnenkant van mijn been krabt. Mijn been begint langzaam te bewegen totdat het uiteindelijk helemaal tekeer gaat. Ik kan het niet tegenhouden. Nu heb ik er gelukkig iets op gevonden.” René van Alphen lijdt aan RLS, dat staat voor *Restless Legs Syndrome*. Een neurologisch ziektebeeld waarbij het voornaamste symptoom is dat de patiënt zijn been niet stil kan houden. Volgens Manu Sastry, medisch coördinator en longarts van het Academisch Slaapcentrum Ciro in Horn, komt RLS bij 5 tot 15 procent van de bevolking voor. „Mensen die kriebels in hun benen hebben en over RLS lezen, denken vaak dat ze de ziekte hebben. Er kunnen echter meerdere oorzaken ten grondslag liggen aan dit gevoel. Het hoeft niet per se RLS te zijn. Het is daarom belangrijk dat bij patiënten een diagnose wordt gesteld door een deskundige voordat mensen overgaan op behandeling.” Grofweg heeft volgens Sastry 3 procent van de bevolking meerdere keren per week last van RLS. De exacte onderliggende oorzaken van de ziekte zijn niet bekend. Wel is bekend dat het met de ijzerstofwisseling en dopaminestofwisseling te maken heeft.

Kotsbeu

Van Alphen heeft er naar eigen zeggen al 38 jaar last van. Wanneer hij op een nacht in 2013 wakker wordt, kan hij er niet meer tegen. Hij is zijn been kotsbeu. „Ik dacht maar één ding: dat been moet eraf! Naast mijn bed lag een elastiek van mijn zjujst gekochte matras. Uit frustratie pakte ik het en bond het om mijn been. Ik trok het aan. Opeens verdween het onrustige gevoel. Ik begreep er niets van.” Daags na zijn ontdekking gaat Van

Alphen naar een slaapcentrum, waar hij terecht komt omdat hij met RLS slecht slaapt. „Ik kreeg ter controle plakkerige op mijn been en vertrok naar huis. Toen ik om zeventien minuten over vier een aanval kreeg, ik vergeet het nooit meer, bond ik het elastiek opnieuw om. In het slaapcentrum waar ze naar de activiteiten van mijn been keken zagen ze op de monitor een *flat line*. Ze vroegen wat ik gedaan had waardoor mijn been rustig werd. Ik besloot het idee nog even voor mezelf te houden.”

De jaren daarop ontwikkelt Van Alphen zijn product. Met veel tegenslagen – waaronder een conflict met een zakenpartner. „Na het conflict dacht ik eraan te stoppen, maar ik ben zo overtuigd dat dit werkt dat ik doorga. Ik gebruik de band zelf drie à vier keer per week. Als ik een aanval krijg, doe ik hem om en het is voorbij. Dat wil ik ook anderen laten ervaren. Ook ben ik geïnspireerd door Erik Joosten, directeur van Arion (zorghulpmiddelen, red.) uit Geleen. Hij bedacht Easy Slide, een hulp bij het aantrekken van steunkousen. Dat ging ook niet zonder slag of stoot.”

Van Alphen heeft inmiddels 250 banden laten maken. Hij mocht over zijn innovatie spreken bij TEDx in Sittard, voor tweehonderd toeschouwers en duizenden potentiële internetkijkers. Jan Scheele, de organisator van TEDxSittard-Geleen, die Van Alphen op het podium zette: „Een uitvinding zoals die van René is precies wat er de komende jaren nodig is in de zorgsector. De zorgsector innoveert traag, terwijl individuen aan de lopende band de meest geweldige producten ontwikkelen. Uit frustratie ontstaan de meest succesvolle start-ups. Het voorbeeld van René is daar een perfect voorbeeld van.”

René van Alphen uit Geleen lijdt aan RLS. Dat betekent dat hij zijn benen 's nachts vaak niet stil kan houden. Bij toeval ontdekte hij een oplossing voor zijn probleem: een band. Drie jaar later begint hij een eigen bedrijf en spreekt hij erover bij TEDx in Sittard-Geleen.



René van Alphen en zijn zelfbedachte hulpmiddel tegen RLS. FOTO'S ANNEMIEK MOMMERS

mende jaren nodig is in de zorgsector. De zorgsector innoveert traag, terwijl individuen aan de lopende band de meest geweldige producten ontwikkelen. Uit frustratie ontstaan de meest succesvolle start-ups. Het voorbeeld van René is daar een perfect voorbeeld van.”

Moelijk

Scheele benadrukt dat het moeilijk is om als particulier een product in de zorgsector aan de man te brengen. Van Alphen heeft het inmiddels ervaren. Er zijn immers al zoveel onbruikbare producten en ideeën op de markt tegen RLS (van roestige spijkers in bed tot aan een heuse RLS- sok) dat mensen sceptisch zijn. Een rondgang langs specialisten laat zien dat ook zij voorzichtig omspringen met een idee zoals die van Van Alphen.

Joke Jaarsma, vicevoorzitter van de stichting RLS en zelf RLS-patiënt, verdiept zich al twintig jaar in 'de onbekende volksziekte', zoals ze RLS omschrijft. Ze kent het product van Van Alphen nog niet. „Maar ik ben vaak sceptisch tegenover zelfbedachte RLS-remedies. Ik zie van alles langskomen, maar het enige dat tot nu bewezen is en helpt zijn geneesmiddelen. Helaas.”



De uitvinding van René genaamd Release417.

Ook slaapdokter Sastry kent het product nog niet, maar wil er wel wat over zeggen. „Ik denk dat je nooit zomaar iets moet aanschaffen als je denkt RLS te hebben. Bekijk eerst of er daadwerkelijk sprake van RLS is en welke behandelingen er mogelijk zijn als je RLS hebt. Er kunnen onderliggende oorzaken zijn, zoals ijzertekort of nierfunctiestoornissen. Bij meer ernstige vormen komt er medicamenteuze the-

rapie in aanmerking. Gelukkig heeft het product voor Van Alphen zelf een positief effect, maar als specialist zou ik nooit een product aan kunnen raden zonder dat er eerst wetenschappelijk onderzoek naar is verricht. Ik maak me bijvoorbeeld zorgen over stuwung van het bloed wanneer je een strakke band om het been bindt. Is dat geen risico?” Neuroloog en slaapspecialist Monique Vlak in het HMC (Haaglanden

Medisch Centrum) in Den Haag zegt nieuwe producten als deze altijd interessant te vinden. „Zijn gedachtegang kan helpen bij het zoeken naar nieuwe remedies. Er zijn ook andere verhalen van patiënten waarbij de klachten verminderen wanneer ze de benen manipuleren. Maar dat het daadwerkelijk helpt tegen RLS is voorslagnog niet bewezen. Zo kan er bijvoorbeeld sprake zijn van een placebo-effect. Als dokter moet je je toch baseren op behandelingen die bewezen effectief te zijn op basis van wetenschappelijk onderzoek.”

Van Alphen, die zegt het product wetenschappelijk te willen testen zodra hij er de financiële middelen voor heeft, weet inmiddels hoe de sector tegen zijn bedenkensel aankijkt. „Ik kom niet uit de zorg. Ik ben een rijsschoolhouder, waardoor ik sowieso minder serieus wordt genomen. Ik begrijp de specialisten, maar ik heb nu de middelen niet voor onderzoek. Ik noem de band dan ook geen medisch product. Het is een lifestyleproduct waarmee ik anderen ga helpen. Daar ga ik voor vechten.”

Reageren?
rik.vanhulst@delimburger.nl



Ik dacht maar één ding: dat been moet eraf!

René van Alphen